

As controvérsias sobre as doenças raras

As doenças raras têm sido mencionadas, frequentemente, nos meios especializados e na mídia. Um dos casos recentes foi o do menino inglês Charlie Gard, acometido por uma miopatia mitocondrial grave, que foi alvo de uma disputa judicial entre desligar os equipamentos de suporte de vida e uma transferência para os Estados Unidos (EUA), visando tratamento experimental. O caso atingiu tamanha repercussão que chegou a envolver o Tribunal Europeu de Direitos Humanos, o presidente americano e o papa Francisco.

Por aqui, a polêmica já está instalada há algum tempo. Em setembro de 2016, começava no Supremo Tribunal Federal (STF) a votação sobre o julgamento de ações que obrigam o Estado a custear tratamentos para pacientes com doenças raras. Na ocasião, houve passeata na avenida Paulista e vigília em frente ao STF. O julgamento foi interrompido depois do pedido de vista solicitado pelo ministro Teori Zavascki, falecido no início deste ano.

O judiciário sinaliza entender que o Sistema Único de Saúde (SUS) deve arcar com esses tratamentos no caso de medicamentos já aprovados. Entretanto, as maiores controvérsias se referem aos medicamentos sem registro na Anvisa ou ao custeio de tratamentos experimentais no Brasil ou no exterior. A estimativa é que 13 milhões de brasileiros façam parte desse universo, que inclui cânceres raros, distúrbios genéticos e doenças infecciosas e autoimunes.

O embate envolve o fornecimento de medicamentos de alto custo, algumas vezes variando de dezenas a centenas de milhares de reais mensais por paciente. Mais do que decisões médicas, o assunto compreende aspectos constitucionais, políticos e econômicos, passando ainda por questões de discriminação e privilégio. A decisão final, portanto, parece complexa e distante.

Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner
Departamento de Genética Médica da FCM, Unicamp

editorial

As controvérsias sobre as doenças raras

1

+ ensino

Deficiência intelectual e a política de atenção integral a pessoas com doenças raras

12

entre-vista

Vera Lúcia Gil da Silva Lopes
As várias dimensões das doenças raras e as necessidades dos pacientes

3

no campus

Premiações, eventos, parcerias, nomeações e internacionalização

14

+ pesquisa

Zebrafish é aposta na investigação das doenças raras

6

+ história

Clima, miasmas e febre amarela

16

Pesquisa combina diferentes técnicas na identificação e caracterização da Síndrome de DiGeorge

8

entre-lettras

Inflação, por Ricardo Carlos Cordeiro

18

Algoritmos computacionais são usados no estudo da Síndrome de Dravet

10

foto-síntese

Raridade, por Péricles Lima

20

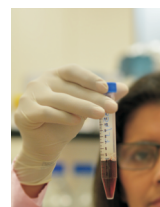


Foto de capa: Mario Moreira

expediente

Reitor
Prof. Dr. Marcelo Knobel
Vice Reitora
Prof. Dra. Teresa Dib Zambon Avras

Diretor da FCM
Prof. Dr. Ivan Felizardo Contrera Toro
Diretor-associado
Prof. Dr. Roberto Teixeira Mendes

Conselho editorial
Prof. Dr. Ivan Felizardo Contrera Toro
Prof. Dr. Paulo Eduardo N. F. Velho
Prof. Dra. Christiane M. do Couto
Prof. Dr. Stephen Hyslop
Prof. Dra. Rosana Onocko Campos
Prof. Dr. Francisco Aoki
Prof. Dra. Maria Luiza Moretti
Prof. Dr. Antonio de A. Barros Filho
Prof. Dr. Everardo D. Nunes

Equipe do Boletim da FCM
Coordenadora
Eliana Pietrobom
Jornalistas
Edmilson Montalti MTB 12045
Camila Delmondes MTB 58696
Projeto gráfico
Emilton Barbosa Oliveira
Diagramação/ilustração
Nathalia Padovani Britto
Fotografia
Mario Moreira, Péricles Lima, Marcelo Santa Rosa, Mercedes dos Santos, Rafael Marques da Silva

Departamentos da FCM
Anatomia Patológica
Prof. Dra. Albina M. A. Altamani
Anestesiologia
Prof. Dr. Adilson Roberto Cardoso
Cirurgia
Prof. Dr. Claudio Saddy Rodrigues Coy
Clinica Médica
Prof. Dra. Maria Almerinda V. F. R. Alves
Desenvolvimento Humano e Reabilitação
Prof. Dra. Maria Francisca Colella dos Santos
Farmacologia
Prof. Dr. Gabriel Forato Anê
Genética Médica
Prof. Dra. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes
Saúde Coletiva
Prof. Dr. Flávio César de Sá
Neurologia
Prof. Dr. Fernando Cendes
Oftalmologia/Otorrino
Prof. Dra. Keila Miriam M. de Carvalho
Ortopedia
Prof. Dr. Rodrigo Pagnano
Patologia Clínica
Prof. Dra. Silvia de Barros Mazon
Pediatria
Prof. Dra. Mariana Porto Zambon
Psic. Médica e Psiquiatria
Prof. Dra. Renata Cruz Soares Azevedo
Radiologia
Prof. Dr. Nelson Márcio G. Caserta
Tocoginecologia
Prof. Dra. Mary Angela Parpinelli

Coordenadores de Comissões e Cursos
Graduação Medicina
Prof. Dr. Paulo Eduardo N. F. Velho
Graduação em Fonoaudiologia
Prof. Dra. Christiane Marques do Couto
Pós-Graduação
Prof. Dra. Rosana Onocko Campos
Extensão e Assuntos Comunitários
Prof. Dr. Francisco Aoki
Residência Médica
Prof. Dr. Ricardo Mendes Pereira
Residência Multiprofissional
Prof. Dra. Luciana de Leoni Melo
Aprimoramento profissional
Prof. Dra. Maria Inês Rubo de Souza
Comissão de Pesquisa
Prof. Dra. Maria Luiza Moretti
Núcleo de Medicina e Cirurgia Experimental
Prof. Dra. Maria Luiza Moretti
Comissão do Corpo Docente
Prof. Dr. Sérgio Tadeu Martins Marba
Centro de Estudos e Pesquisa em Reabilitação
Prof. Dra. Ivani Rodrigues Silva
Centro de Investigação em Pediatria
Prof. Dr. José Dirceu Ribeiro
Centro de Controle de Intoxicações
Prof. Dr. Eduardo Mello De Capitani

Assistente Técnico de Unidade (ATU)
Marisa Aparecida Olivatto



LOGO FSC

Sugestões e contato
imprensa@fcm.unicamp.br
Telefone: (19) 3521-8968

O Boletim da FCM é uma publicação da Assessoria de Relações Públicas e Imprensa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp)

Tiragem: 1000 exemplares

Edição online: www.fcm.unicamp.br/relacoes-publicas/saladeimprensa